



**DES PISTES  
POUR AMÉLIORER  
L'ACCOMPAGNEMENT  
DES PROCHES  
AIDANTS**

**EN BRETAGNE**

04/2021

LES ÉTUDES DE L'ARS BRETAGNE - N°22

## Édito

En France, les proches aidantes et aidants sont entre 8 et 11 millions, très majoritairement des femmes, et leur nombre est appelé à croître avec l'avancée en âge de la société française. Qu'elles ou ils prennent soin d'une personne en situation de handicap, malade ou âgée, ces femmes et ces hommes, de tous âges, se dépensent sans compter ni temps ni énergie au service de leurs proches, parfois au détriment de leur vie personnelle et professionnelle, et au risque de l'épuisement, voire du décrochage scolaire pour les plus jeunes.

En 2019, le Gouvernement a fait connaître son ambition de « reconnaître les aidants » et de leur « bâtir une place dans les politiques publiques ». La stratégie nationale de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022 vise ainsi à répondre aux besoins de reconnaissance, d'accompagnement, d'aide et de répit des aidants.

En Bretagne, l'ambition partagée de soutien aux aidantes et aidants se traduit par une priorisation d'actions visant au renforcement de leur accompagnement dans le Projet Régional de Santé 2018-2022 et dans les schémas départementaux des quatre départements bretons. Les repérer, les informer et les orienter, les former en privilégiant des formations croisées avec les professionnels, reconnaître leur rôle et leur expertise, améliorer la structuration et le fonctionnement de l'offre de répit, constituent les principaux axes de ces stratégies régionales et départementales.

La période de crise sanitaire inédite que nous traversons nécessite une adaptation de notre quotidien et demande en outre à être considérée tout particulièrement. Cette adaptation est en effet encore plus compliquée pour les proches aidantes et aidants, pour qui la période de confinement a pu être synonyme de détresse et d'isolement.

Un état des lieux partagé sur la situation et les besoins des proches aidantes et aidants en Bretagne nous a paru constituer une étape essentielle à la mise en œuvre d'une stratégie régionale efficace. Nous avons donc souhaité nous associer pour financer et piloter une étude et ainsi partager un diagnostic commun. Les enseignements de cette étude contribueront à renforcer notre stratégie d'aide globale et territorialisée aux aidantes et aidants dans les mois et années à venir.

La présente publication a pour objectif de décrire quelques éléments clés issus de l'étude afin de susciter la réflexion et de favoriser l'action.

# Une « galaxie des aidants » plurielle, difficile à prendre en compte

Une étude<sup>(1)</sup> portant sur les données des enquêtes nationales « Handicap, Incapacité et Dépendance 1998-2001 » et « Handicap-Santé 2008 » montre que 63 % des personnes aidées le sont uniquement par des proches, et seules 14 % ne sont aidées que par des aidants professionnels. L'état de la recherche permet aujourd'hui d'approcher certains critères de différenciation, facilitant la construction

d'actions et de dispositifs adaptés aux différentes réalités que peuvent connaître les proches aidants. A titre d'exemple, cette même étude propose une typologie fondée sur trois critères principaux de différenciation : l'âge, le lien entre le proche aidant et la personne aidée, et la situation socio-professionnelle de l'aidant. Les ascendants de personnes en situation de handicap et les conjoints de personnes âgées sont les

profils les plus impactés par leur rôle de proches aidants : les ascendants d'enfants ou d'adultes en situation de handicap présentent l'intensité et la diversité de l'aide les plus importantes, et les conjoints de personnes âgées sont quant à eux plus isolés que le reste des aidants.

## > Les jeunes aidants, une catégorie émergente dans les politiques publiques

L'impact de l'aide sur la vie des proches aidants mineurs ou jeunes adultes reste encore aujourd'hui mal connu. Les risques sur la santé, sur la vie sociale et sur la vie scolaire sont pourtant importants. Ils le sont d'autant plus que l'unique estimation chiffrée existante à ce jour, développée par F. Ellien et I. Brocart, fondatrices de l'association JADE (Jeunes AiDants Ensemble), estime à 500 000 le nombre de jeunes aidants âgés de 8 à 20 ans, sur le territoire national. Or, l'offre actuelle à destination des aidants pâtit de son inadaptation à un public jeune, qui nécessite des modalités de repérage et d'accompagnement spécifiques.

Présentée le 23 octobre 2019, la nouvelle stratégie nationale de soutien aux proches aidants inclut parmi les priorités retenues, un axe intitulé « Épauler les jeunes aidants ». Il est articulé autour de deux actions phares engageant un début de réponse aux enjeux spécifiques de l'accompagnement des jeunes aidants :

- Sensibiliser les professionnels de l'Éducation nationale au repérage et à l'accompagnement des jeunes aidants ;
- Aménager les rythmes d'études pour les étudiants concernés dès la rentrée universitaire 2020.



# La nécessité de favoriser la reconnaissance du rôle d'aidant et l'expression des besoins

La diversité des profils explicitée par des travaux récents oblige à considérer la « galaxie des aidants » à travers un gradient de besoins et *in fine* de réponses suffisamment large pour penser et construire une offre adaptée à chacun.

Un récent article<sup>(2)</sup> propose ainsi une typologie des besoins des proches aidants, en quatre catégories complémentaires :

- Besoins cognitifs : capacité à comprendre sa situation d'aidé et sa situation de binôme aidant/aidé ;
- Besoins relationnels : capacité à appréhender les relations avec l'aidé et avec les potentiels aidants professionnels ;
- Besoins physiologiques : capacité physique à gérer son rôle de proche aidant ;
- Besoins subjectifs : enjeux propres au vécu

et aux représentations de l'aidant sur son propre rôle et de son sentiment de détenir ou non les capacités précédemment citées.

(1) Cheneau Anaïs, « La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants », *Revue française des affaires sociales*, p. 91-113

(2) Sardas Jean-Claude, Gand Sébastien, Hénaut Léonie, « Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale », *Informations sociales*, 2018/3 (n° 198), p. 58-67

## > La stratégie nationale de soutien aux aidants oriente le développement des politiques publiques

La stratégie nationale de soutien aux proches aidants, présentée en octobre 2019 par le Premier ministre, la ministre de la Solidarité et de la santé et la secrétaire d'État chargée des personnes en situation de handicap, constitue un réel tournant dans la prise de conscience de la nécessité de développer une politique coordonnée à l'échelle nationale à destination des proches aidants. Dans ce document, le ministère détaille les mesures

principales qui doivent permettre de lever les freins identifiés à l'accompagnement des proches aidants. Sa mise en œuvre en 2020-2022 prévoit un financement total de 400 millions d'euros sur trois ans, dont 105 millions pour le développement et la diversification de l'offre de répit. Notamment, le congé qui permet à un salarié résident en France d'arrêter son activité professionnelle pour accompagner

un membre de sa famille est indemnisé depuis le 30 septembre 2020. Un décret du 2 octobre 2020 précise ses modalités. Le contexte de crise sanitaire (Covid-19) a également induit la formalisation d'un plan d'actions spécifique en avril 2020, incluant un axe dédié à l'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap autour des besoins de répit et du soutien aux personnes isolées.

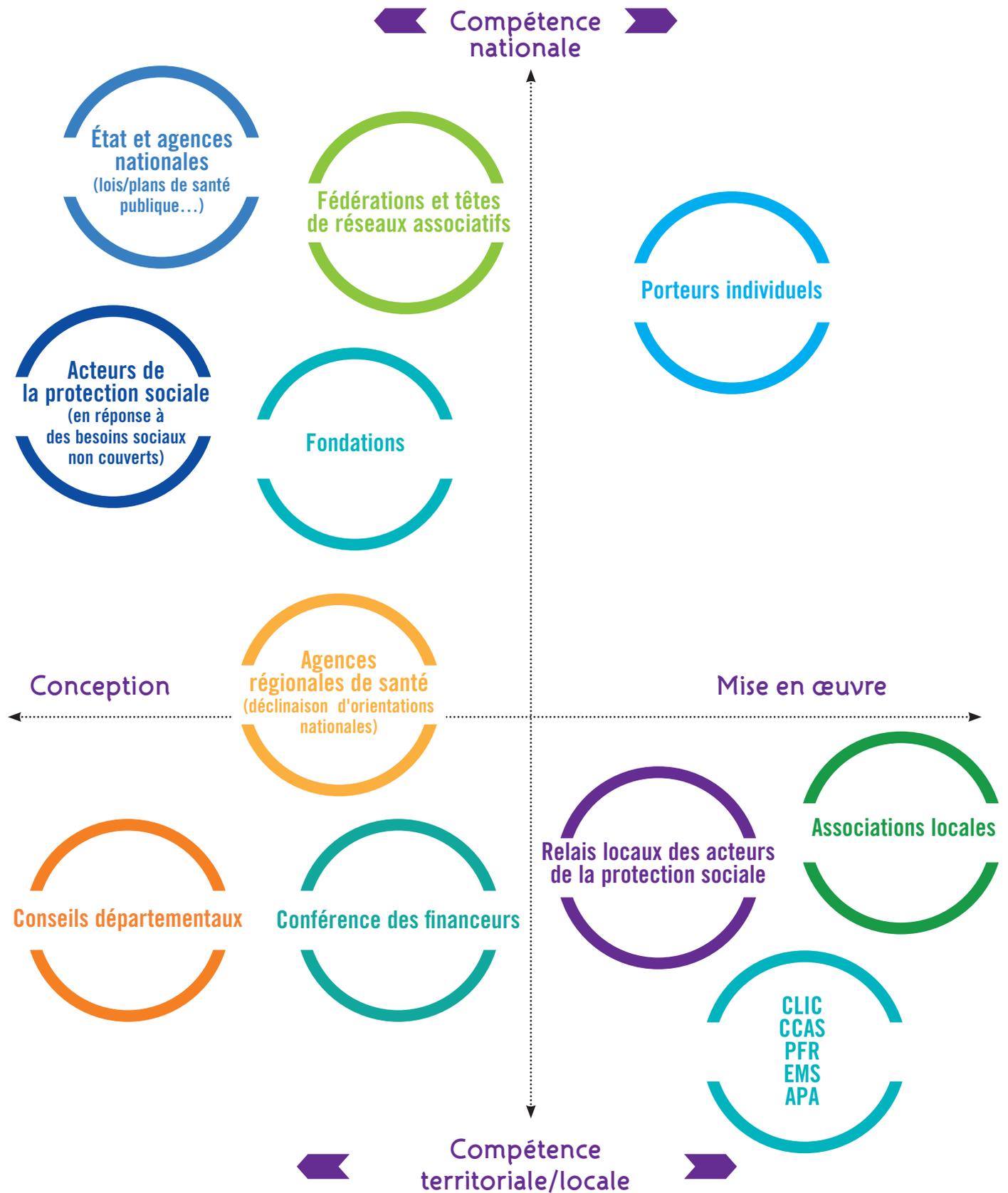
## Une multiplicité des porteurs d'actions qui rend difficile l'adaptation aux besoins des aidants

L'offre telle que structurée actuellement sur le territoire national peut être lue au travers d'une typologie comprenant sept catégories<sup>(3)</sup> : les soins, le répit, l'information, la formation, l'accompagnement, le soutien psychologique, les aides techniques. La division de l'offre à destination des aidants en différentes catégories tend néanmoins à morceler les actions entre différents porteurs. Les difficultés de coordination entre les acteurs déployant des actions expliquent une disparité des conditions d'accès à l'existant.



(3) Sardas Jean-Claude, Gand Sébastien, Hénaut Léonie, « Aider les proches aidants – Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires », 2014

■ Schéma de synthèse des porteurs d'actions à destination des aidants (CNSA 2017)



**CLIC** : Centre Local d'Information et de Coordination ; **CCAS** : Centre Communal d'Action Sociale ;  
**PFR** : Plateforme d'Accompagnement et de Répit ; **EMS** : Établissement Médico-Social ;  
**APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie

## > L'étude réalisée en 2020 en Bretagne : une approche globale à travers une méthodologie intégrant les professionnels et les aidants eux-mêmes

L'étude régionale sur les proches aidants s'est déroulée de septembre 2019 à mars 2020 en 3 phases :

### La phase exploratoire

- Revue de littérature ;
- Revue des expérimentations mises en œuvre précédemment pour soutenir les aidants, sur l'ensemble du territoire français (des entretiens ont été réalisés pour mesurer les forces et faiblesses d'une dizaine d'expérimentations : plateforme d'information et d'accueil, centre ressources, équipes mobiles à domicile de l'aidant, relayage à domicile...).

### La phase de diagnostic quantitatif et qualitatif

- Réalisation d'un recensement de l'offre à destination des proches aidants, par le biais d'une enquête en ligne diffusée à l'ensemble des structures potentiellement porteuses d'une offre au sein de la région, sur les 12 derniers mois ;
- Réalisation d'une enquête qualitative auprès des proches aidants, à partir de 30 entretiens menés en respectant une typologie préalablement construite à partir de la littérature. Le panel d'aidants interrogés visait à garantir une bonne représentation des grandes catégories d'aidants ainsi qu'une représentation des

différents départements de Bretagne. Les aidants interviewés ont été identifiés par les acteurs de l'aide aux aidants ayant participé à la phase de recensement de l'offre par questionnaire.

### La phase d'approfondissement

- Animation de groupes de concertations dans chacun des quatre départements regroupant des professionnels de différentes disciplines, concernés par l'accompagnement des proches aidants. Ces réunions visaient à faire émerger des idées fortes en vue de travailler à une évolution de l'offre destinée aux aidants.

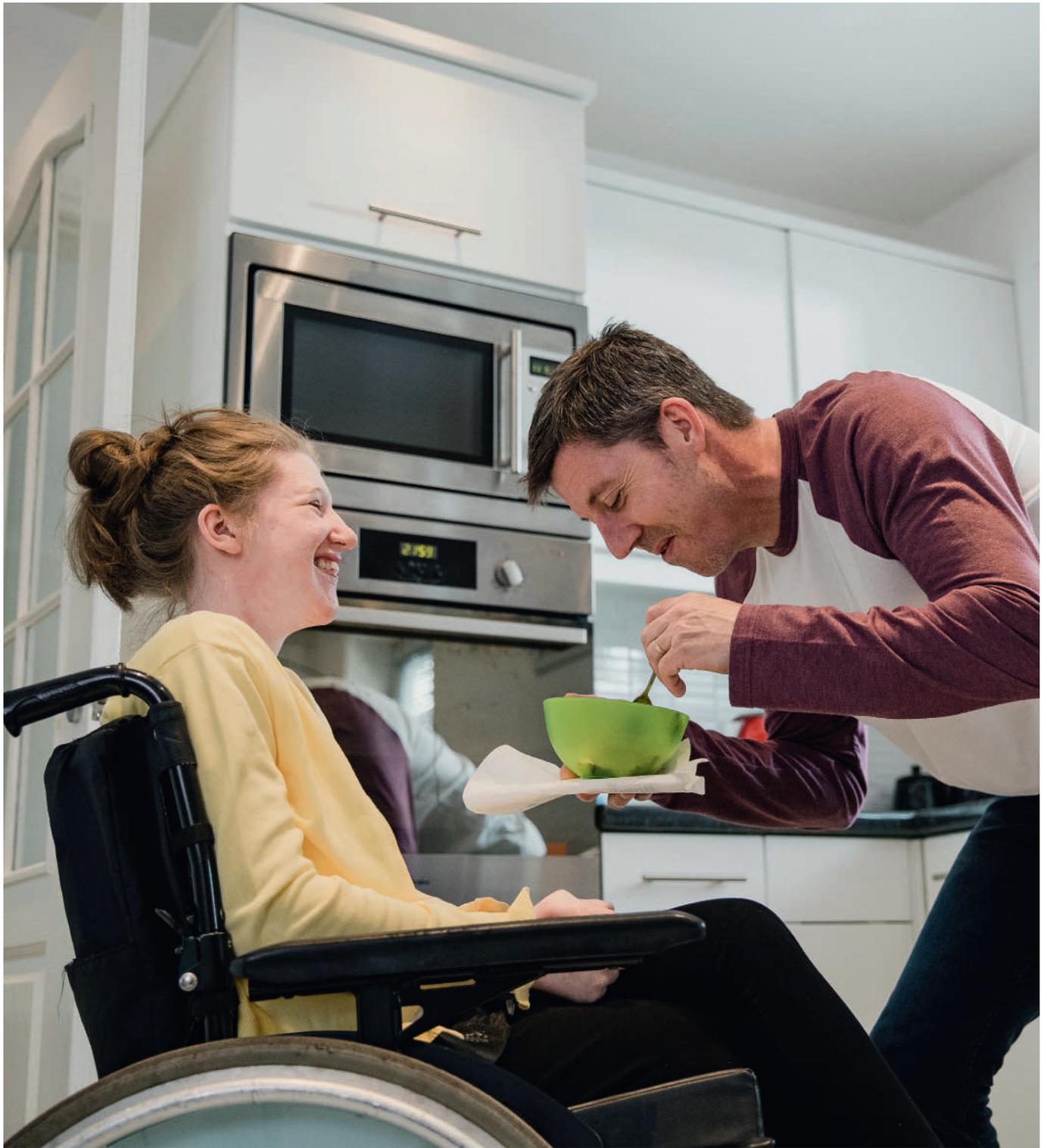
## Des actions variées et disséminées sur les quatre départements bretons



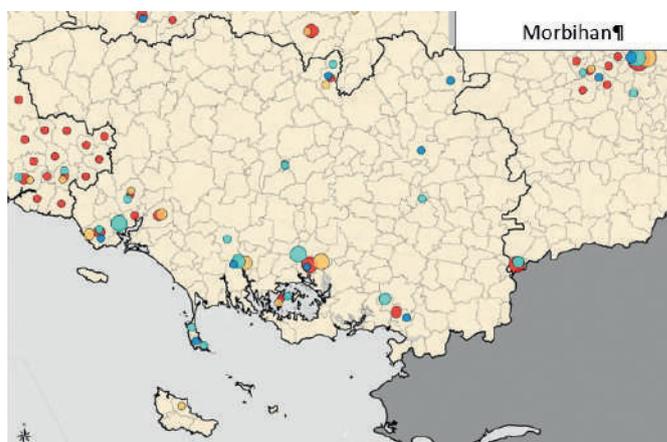
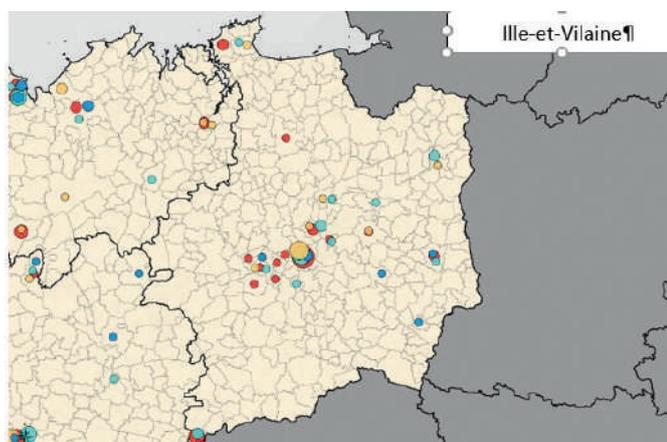
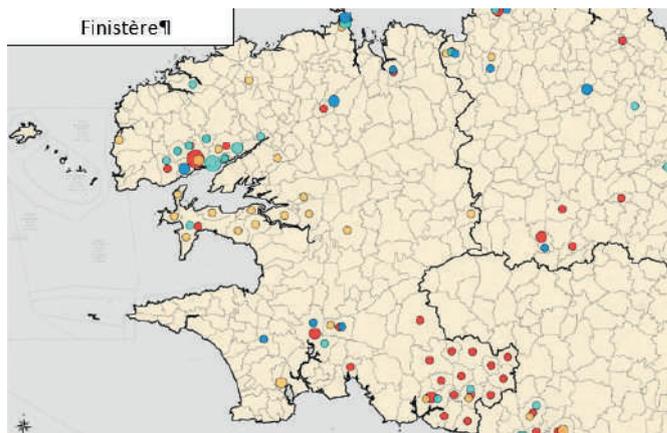
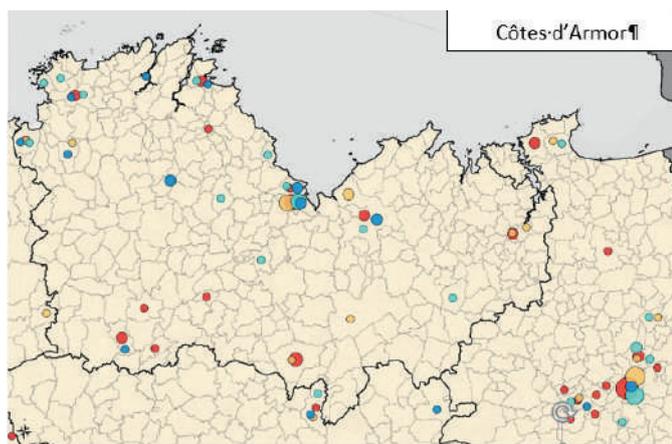
Parmi les 140 structures ayant participé à l'enquête par questionnaire, 86 mettent en œuvre des actions à destination des proches aidants, dont une majorité au sein des départements d'Ille-et-Vilaine et du Finistère. Ce recensement ne se veut pas exhaustif mais permet de constater l'éventail important d'actions mises en œuvre sur la région.

### ■ Près de 600 actions aux objectifs variés, mises en œuvre en région Bretagne

	Actions d'information	Actions de prévention	Actions de soutien	Actions de répit	Actions de formation	Total des actions
CÔTES D'ARMOR	30	30	23	17	20	120
FINISTÈRE	60	43	35	18	26	182
ILLE-ET-VILAINE	42	22	35	28	13	140
MORBIHAN	24	42	31	35	7	139
BRETAGNE	156	137	124	98	66	581



## L'étude a permis de dresser une cartographie de l'offre non institutionnelle...



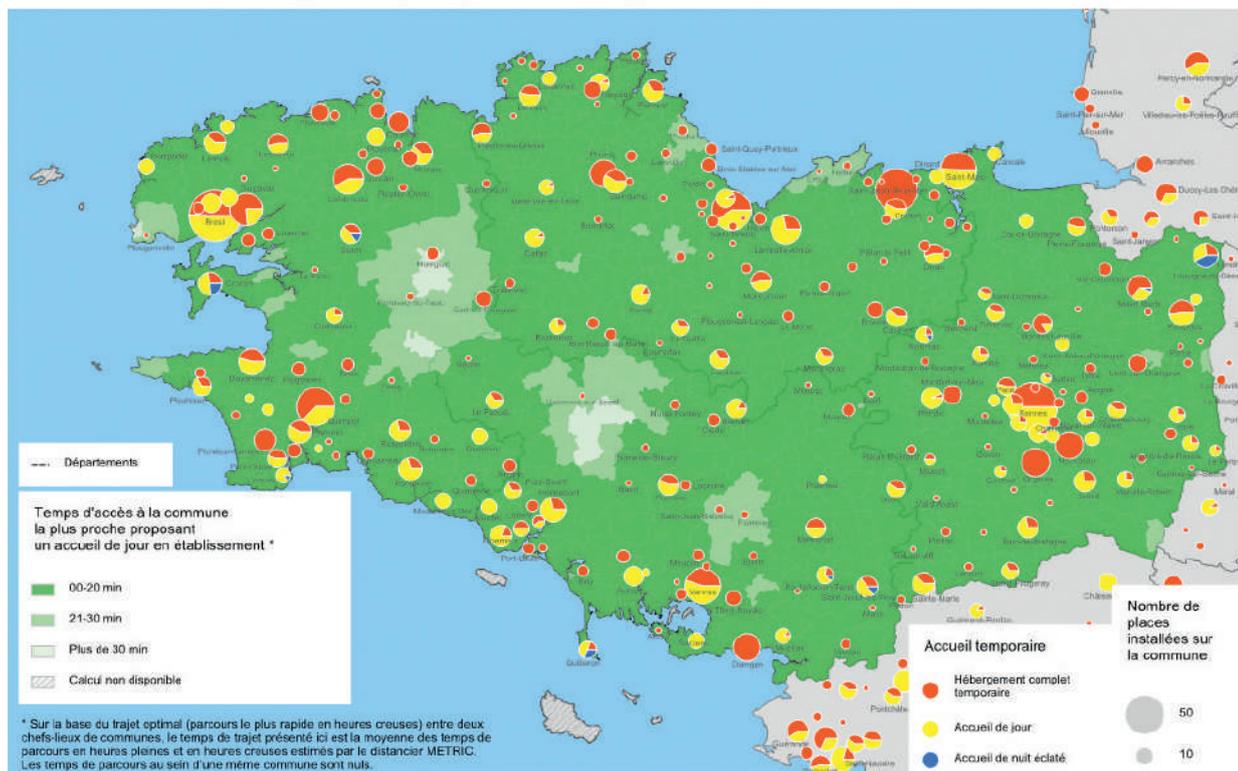
Fond de carte © OpenStreetMap Contributors



Ces cartes présentent la localisation des actions non-institutionnelles à destination des proches aidants mises en œuvre au cours des 12 mois précédents l'enquête et recensées par questionnaire. Ce recensement ne se veut pas exhaustif mais permet de constater l'éventail important d'actions mises en œuvre sur la région.

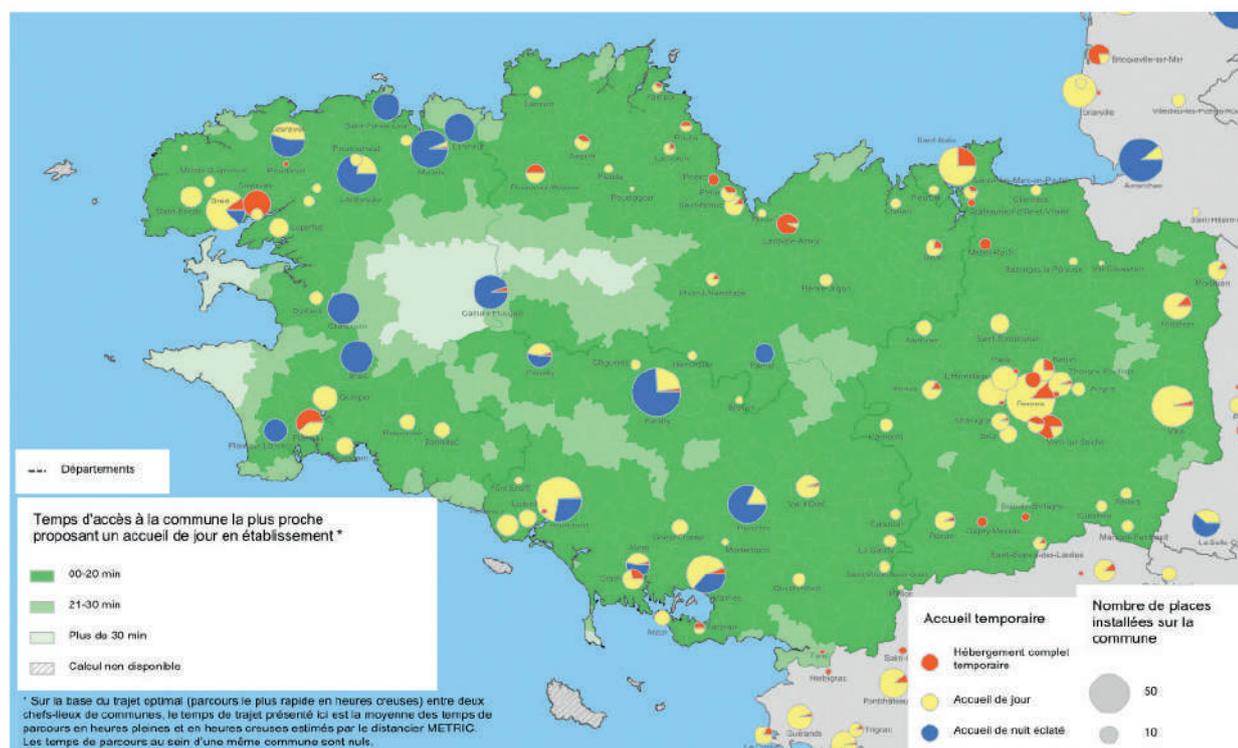
## ...qui vient compléter la cartographie de l'offre institutionnelle

### ■ Accueil temporaire pour personnes âgées



Source : Drees, distancier METRIC Fév. 2015 - ARS Bretagne, Finess (14/012020)  
 Réalisation ARS Bretagne, Février 2020  
 Cartes réalisées avec Cartes & Données - © Articque

### ■ Accueil temporaire pour adultes en situation de handicap

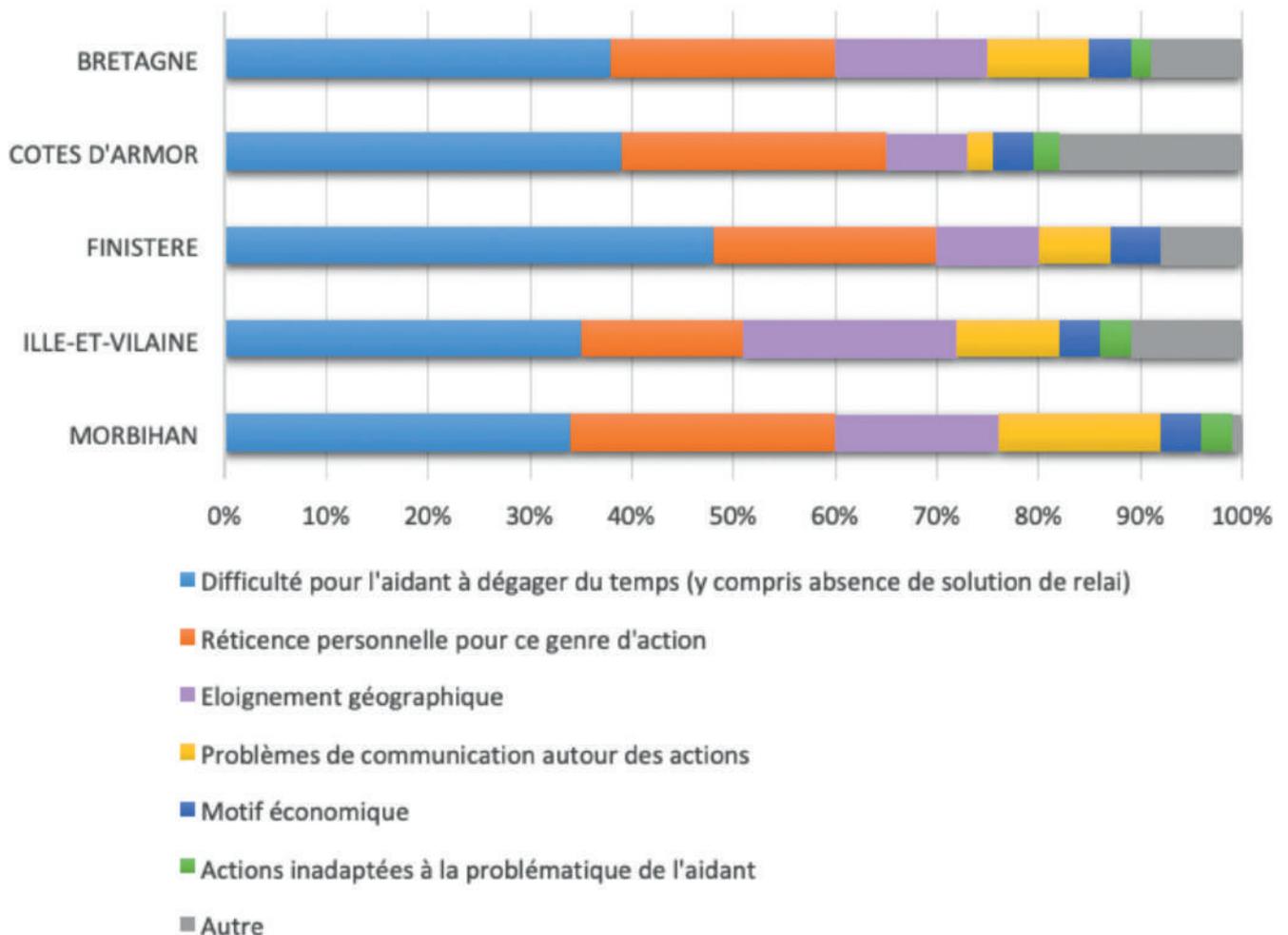


Source : Drees, distancier METRIC Fév. 2015 - ARS Bretagne, Finess (14/012020)  
 Réalisation ARS Bretagne, Février 2020  
 Cartes réalisées avec Cartes & Données - © Articque

# Le point de vue des professionnels : l'absence de temps des aidants comme premier frein à leur participation à des actions

L'absence de solution de relai et la difficulté des aidants à dégager du temps constituent le principal frein perçu par les professionnels interrogés dans tous les départements bretons. La réticence personnelle pour ce genre d'actions, ainsi que l'éloignement géographique, sont également fréquemment mis en avant. Parmi les obstacles majeurs à la mobilisation de l'offre, deux sont ainsi d'ordre purement matériel et un relève de la difficulté des aidants à se reconnaître en tant que tels. Le motif matériel constitue le plus fréquemment un frein aux offres de répit, cette spécificité s'expliquant notamment par le coût financier de ce type d'actions.

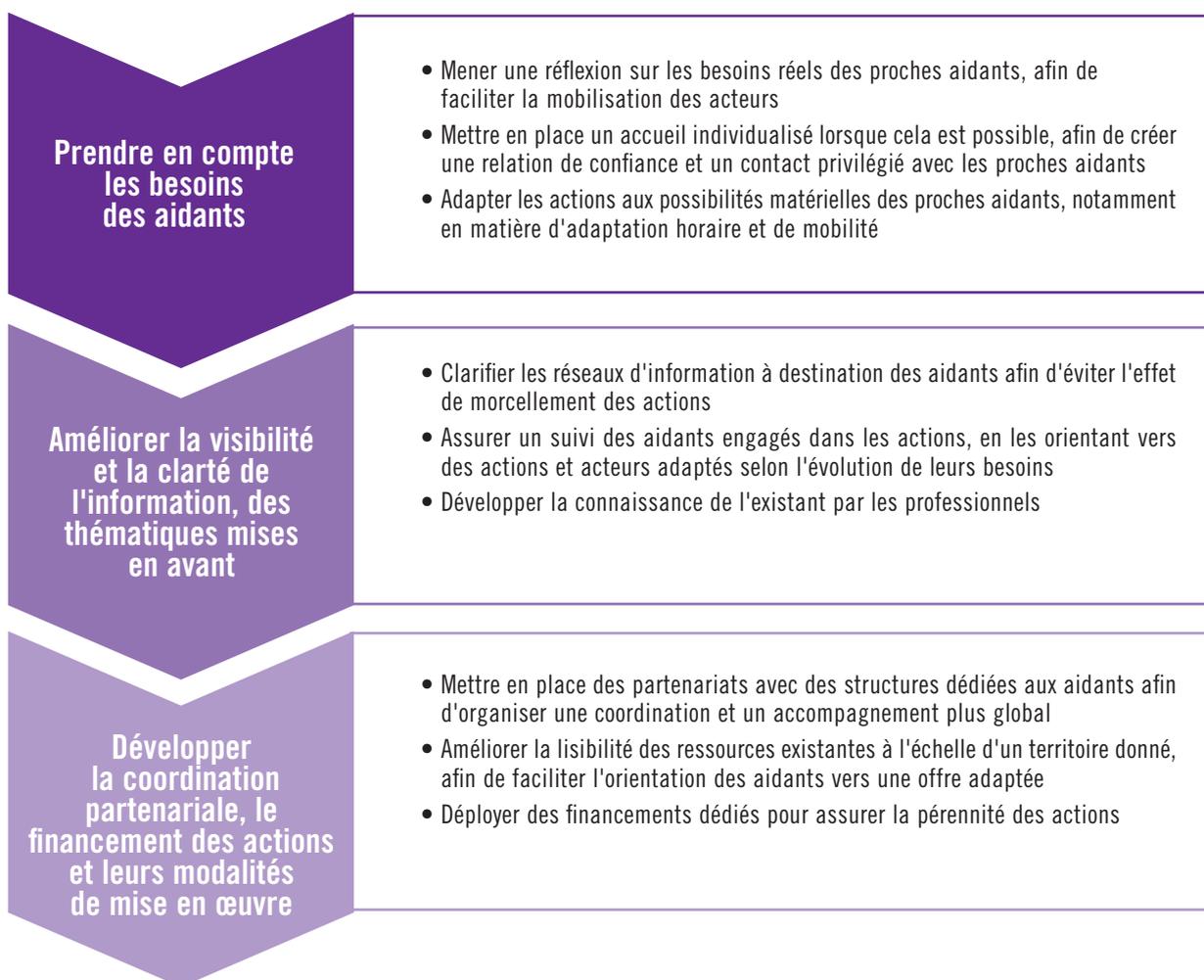
## ■ Les principaux freins à la mise en œuvre d'actions, identifiés par les professionnels



# Des leviers identifiés par les porteurs d'actions de la région pour favoriser la mise en œuvre d'actions

Les critères de réussite identifiés par les répondants sont autant de pistes pour conduire la transformation de l'offre à destination des aidants. Les acteurs identifient en effet des critères de réussite variés, engageant à la fois l'adaptation aux besoins des aidants, l'insertion dans un réseau d'acteurs, les modalités de mise en œuvre des actions et les rapports avec les financeurs. Les leviers et enjeux identifiés répondent directement aux principales difficultés rencontrées par les professionnels, notamment la mobilisation du public ciblé, la coordination partenariale ou le financement des actions.

## ■ Trois critères de réussites identifiés par la majorité des professionnels



## Les entretiens réalisés auprès des aidants ont permis de mettre en avant la difficile acceptation de leur rôle...

La majorité des aidants interrogés a déclaré avoir pris conscience tardivement de son rôle social de proche aidant. Les personnes interrogées soulignent la nécessité d'accepter l'idée d'une construction de cette identité sur un temps long et de structurer le repérage et l'accompagnement en conséquence, notamment par le biais d'acteurs considérés comme des figures morales. Elles évoquent à titre d'exemple l'autorité judiciaire dans le cas d'une mise sous tutelle ou les professionnels de santé au moment d'un diagnostic par exemple. La reconnaissance du rôle d'aidant, notamment au moment du diagnostic d'une pathologie ou d'un trouble, est mis en avant dans la cartographie des « moments critiques » dans le rapport d'activité de l'expérimentation psychologique PAERPA 35 de la plateforme de répit de la maison Saint-Cyr.

### ■ Des besoins spécifiques selon les « moments critiques »



## ...ainsi que des impacts multiples sur leur vie personnelle et sur leur santé

La majorité des aidants sollicités déclarent que leur situation a un impact sur leur vie sociale, induisant une diminution presque systématique de leur réseau social et amical. La difficulté à répondre à des sollicitations « spontanées » est particulièrement mise en avant. Toute activité extérieure nécessite une organisation préalable. La difficulté à dégager du temps pour des repas, des activités en commun ou des sorties a pour conséquence une moindre sollicitation et une exclusion partielle du réseau social préexistant. Les aidants sont ainsi moins sollicités par leur cercle proche, qui associe le rôle d'aidant à une limitation de la vie sociale. Ainsi, la vie sociale, les loisirs, la culture, la vie familiale, subissent un impact à différents degrés et implique un aménagement souvent difficile.

L'implication des aidants peut par ailleurs fragiliser leur santé physique et psychique. Leur difficulté à dégager du temps les conduit fréquemment à laisser de côté leur propre santé. Une grande majorité des aidants reconnaissent en particulier un impact fort sur leur santé psychologique. La « charge mentale » et la détresse psychologique sont souvent mises en avant comme sources de problèmes de sommeil et de maladies chroniques. Le besoin d'échanger et de partager est extrêmement fort. Il est mis en avant par de nombreuses personnes interrogées. Néanmoins, les groupes de parole ou solutions de pair-aidance sont perçus par quelques aidants comme « démoralisants », ne satisfaisant pas pleinement à leurs attentes.

« QUAND IL EST LÀ, JE NE M'AUTORISE PAS À PRENDRE DU TEMPS POUR MOI, J'ARRÊTE DE VIVRE »

« J'ÉTAIS ÉPUISEE ET ÇA M'A CONDUIT VERS LA DÉPRESSION. ON M'A PRESCRIT UNE CURE DE SOMMEIL EN HÔPITAL PSYCHIATRIQUE »

## L'articulation entre l'aide et la vie professionnelle reste difficile à concilier

La conciliation avec la vie professionnelle, gage d'indépendance économique, est à ce titre, révélatrice des difficultés des aidants. Parmi les aidants rencontrés, trois situations principales ont été identifiées :

- Les aidants qui travaillent à temps plein mais qui organisent leur emploi du temps en fonction de la personne aidée ;
- Les aidants qui évoluent vers un temps partiel subi afin de pouvoir s'occuper de la personne aidée ;
- Les aidants qui prennent une retraite anticipée forcée pour s'occuper de la personne aidée.

Les femmes interrogées déclarent à ce titre une adaptation plus difficile de leur vie professionnelle. Certains couples d'aidants ont déclaré avoir effectué des arbitrages sur le temps de travail de la personne ayant le niveau de rémunération le plus faible. La structuration du marché du travail et les inégalités salariales de genre impliquent une mise en difficulté plus courante des femmes aidantes.

« J'ADORAIS MON TRAVAIL, JE NE SERAI JAMAIS PARTIE SI MON FIL N'ÉTAIT PAS HANDICAPÉ »



## > Le recours au concept de « détresse » par les proches aidants au cours des entretiens

Les entretiens avec les proches aidants ont permis d'identifier trois types de détresse :

- Détresse psychologique et/ou physique associée à un sentiment d'épuisement et de solitude ;
- Détresse liée à l'inquiétude de ne pas trouver de solution adaptée pour la personne aidée ;
- Détresse liée aux difficultés d'organisation au quotidien.

Les aidants de personnes en situation de handicap interrogés se caractérisent par des manifestations différentes de la détresse à différentes phases de leur trajectoire d'aide.

L'annonce du diagnostic et/ou l'apparition des troubles induit le plus souvent un profond sentiment d'incompréhension et d'isolement de l'aidant.

Pour les aidants de personnes âgées interrogés, cette phase est tendanciellement décrite comme moins brutale. En effet, la dépendance de la personne est souvent vécue de manière progressive. L'aidant glisse progressivement et sans nécessairement s'en rendre compte d'une situation de proche à une situation d'aidant. L'aide apportée est alors davantage considérée comme naturelle, l'aidant ayant plus de mal à reconnaître que

l'évolution de la situation de la personne aidée nécessite, pour lui-même et pour son proche, une aide extérieure professionnelle. Cette différence a un impact important sur l'acceptation et la mobilisation de l'aide pouvant leur être apportée.

Concernant les aidants de personnes en situation de handicap ou de personnes atteintes de maladies chroniques, l'aide est souvent recherchée immédiatement, l'aidant pouvant alors être confronté à une offre de répit qu'il juge insuffisamment spécialisée.

## Un regard critique des aidants sur l'offre existante

Les proches aidants interrogés ont presque unanimement mis en avant le manque d'information et le manque de visibilité des acteurs et des actions comme un frein majeur d'accès à l'existant. Les actions de répit sont par ailleurs considérées comme trop peu développées, parfois peu accessibles financièrement et géographiquement et peu adaptées à certaines personnes. D'une manière plus générale, le manque d'individualisation de l'offre est perçu comme l'obstacle majeur d'accès à l'offre, notamment dans le cas de certains handicaps.

« J'AI VÉRITABLEMENT BESOIN DE VACANCES MAIS JE NE PEUX PAS EN PRENDRE PARCE QU'IL N'Y A PAS DE PLACE EN ÉTABLISSEMENT POUR MON FILS »

« ON N'A PAS ASSEZ D'INFORMATIONS, ON PEUT AVOIR DES AIDES MAIS IL FAUT QU'ON LE DEMANDE SINON ON NE NOUS LE DIT PAS »



## > Focus sur l'expérimentation du relayage à domicile

Le relayage, inspiré du dispositif dit de « baluchonnage » existant au Canada, vise à développer et à diversifier l'offre de répit des proches aidants en permettant l'intervention à domicile, en relais d'un proche aidant, d'un seul et même professionnel auprès d'une personne en situation de perte d'autonomie ou de handicap, sur une période continue allant de 36 heures à 6 jours consécutifs, par dérogation au droit du travail (article 53 de la loi n° 2018-727 du 10 août 2018).

À l'issue d'un appel à candidatures national, lancé en janvier 2019 par la DGCS (Direction générale de la cohésion sociale) et la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) est un des candidats qui a été retenu pour expérimenter le relayage dans 7 départements français. Cette expérimentation de l'ADMR est l'une des 11 expérimentations analysées dans le cadre de l'étude régionale. Ce type de dispositif facilite le répit des aidants, par une meilleure prise en charge de leurs proches, en particulier lorsque ces personnes souffrent d'atteintes des fonctions mentales, cognitives ou psychiques et pour lesquelles la préservation des repères est essentielle (un seul et même professionnel à domicile jour et nuit). L'ADMR indique également que cette solution favorise la prise de conscience pour les proches aidants de la nécessité de prendre soin d'eux-mêmes.



## Des préconisations structurées autour de quatre objectifs majeurs

À l'issue de cette étude régionale, sur la base de la revue de la littérature, des expérimentations, des entretiens et des groupes de concertation, des préconisations ont été formalisées par le prestataire. Elles concernent une pluralité d'acteurs et pourront s'inscrire comme fil conducteur dans la mise en œuvre de futurs plans d'actions.

### **Améliorer l'accessibilité à l'offre existante pour tous les proches aidants et lever les principaux freins matériels et psychologiques**

- Améliorer l'accessibilité financière à l'offre existante ;
- Renforcer et fluidifier l'offre de transports et réduire les inégalités territoriales d'accès à l'offre ;
- Améliorer la lisibilité de l'offre existante pour les proches aidants ;
- Repérer les aidants et favoriser leur acceptation de la situation d'aide ;
- Prendre en compte des dynamiques familiales, englobant tous les membres de la famille et pas uniquement l'aidant principal.

### **Renforcer et diversifier l'offre à destination des proches aidants**

- Appuyer l'essaimage des innovations recensées dans l'étude régionale ;
- Mettre en place une offre spécifique pour les profils très médicalisés ;
- Prendre en compte les besoins des différents profils d'aidants ;
- Valoriser le développement du répit dans les dynamiques de transformation de l'offre médico-sociale.

### **Soutenir et outiller les professionnels sociaux, médico-sociaux, sanitaires et les bénévoles accompagnant des proches aidants**

- Outiller les professionnels et les bénévoles à même de repérer, d'identifier et d'accompagner les proches aidants ;
- Harmoniser les pratiques d'évaluation ;
- Mener une réflexion sur l'émergence du métier de coordinateur du parcours du couple aidant-aidé, en envisageant deux niveaux : les parcours simples et les parcours complexes ;

- Faciliter la réponse aux appels à projets du secteur médico-social.

### **Optimiser la structuration et le pilotage territorial de l'offre**

- Mettre en place une logique de guichet intégré ;
- Impliquer davantage le secteur sanitaire dans la conception et le déploiement des actions ;
- Adapter la structuration de l'offre aux spécificités départementales.



**Éditeur** : ARS Bretagne

**Directeur de la publication** : Stéphane Mulliez

**Directeur de la rédaction** : Hervé Goby

**Date de publication** : Avril 2021

**Rédacteurs** : ENEIS by KPMG

**Contributeurs** : Isabelle ROMON, David LE GOFF pour l'ARS Bretagne, Céline MOISAN pour le Conseil départemental des Côtes d'Armor, Marie ROUSSEAU pour le Conseil départemental du Finistère, Hélène MAZENQ pour le Conseil départemental d'Ille-et-Vilaine, Catherine RIOU pour le Conseil départemental du Morbihan

**Conception graphique** : **youz**

**Crédits photo** : Istock

**Impression** : Cloître

**Dépôt légal** : à parution

N° ISSN : 2256-7739

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ BRETAGNE

6 place des Colombes  
CS 14253  
35042 RENNES CEDEX

Téléphone : 02 90 08 80 00  
[www.ars.bretagne.sante.fr](http://www.ars.bretagne.sante.fr)

